

# Existence et infirmité motrice cérébrale

Jean-Pierre Chevance  
Psychologue

« C'est le regard de l'autre qui me constitue. »

Jacques Lacan

La parole que je vais tenter de mettre sur le vécu de la personne infirme motrice cérébrale est à la fois celle de quelqu'un qui vit depuis plus d'un demi-siècle cette pénalité corporelle, et celle d'un professionnel qui a essayé d'entendre et de comprendre la souffrance au quotidien générée par l'état d'infirme moteur cérébral chez l'individu qui en est atteint et dans son entourage proche et plus lointain.

Ces mots de Jacques Lacan que j'ai choisis de mettre au début de ce texte représentent pour moi de manière très forte les fondements de l'existence de tout être humain, et sans doute aussi parce que la problématique du regard est au cœur même de l'émergence du sujet infirme moteur cérébral. Le grand Autre a de multiples facettes. Ce concept lacanien de l'Autre, c'est l'inconscient, mais aussi bien le partenaire, la communauté, la société, la conscience morale, « les alluvions sédimentés des paroles qui ont compté ». Suivant le moment ou la situation, il est tout ça.

## « Naissance d'un corps, origine d'une histoire »

André Green

Toute survenue d'un handicap, on le sait, est un drame existentiel dans la mesure où il constitue une rupture dans le processus de production normal de la vie. C'est une rupture biologique, fantasmatique et sociale. Elle entraîne un bouleversement profond des repères qui pouvaient définir, alimenter et gérer l'existence d'une personne, d'une famille, d'un couple voire même de la société.

Vivre en étant meurtri et diminué dans son corps est toujours quelque chose de douloureux. Notre corps étant le premier signe et le premier médiateur de notre présence au monde et aux autres, il est évident que toute altération des fonctions motrices et de l'harmonie de cet "organe du possible" va avoir des conséquences très importantes dans notre vie.

Chez le sujet I.M.C., le traumatisme de la naissance universel est amplifié par le réel d'une naissance traumatique. Le corps réel est un corps mal formé, déformé, distordu. C'est un corps « castré » dans lequel il y a du manque, de la perte, de l'insuffisance, de l'incomplétude. Le corps handicapé renvoie d'emblée le ratage de l'unité corporelle, de l'harmonie fonctionnelle.

Exister c'est d'abord habiter un corps. Pour chacun d'entre nous ce corps est une réalité biologique commandée par un organisme et ses fonctions ainsi que leurs rythmes spécifiques. Mais le corps n'est jamais une simple réalité vitale. Il est aussi porteur de notre humanité, de notre souci d'identité et de notre destin. L'existence est une histoire dans laquelle un être humain est engagé tout entier et elle est dominée par la question du sens.

Etre une personne I.M.C, c'est s'inscrire dans une histoire singulière et un destin particulier auquel il sera nécessaire de redonner du sens si l'on veut que cet individu advienne comme sujet humain, exprimant des désirs, étant sujet et objet de désirs. Lorsque le corps est défaillant aussi bien en ce qui concerne la motricité que l'esthétique, qu'en est-il de ce jeu du désir qui est à la source même de toute notre vie et qui donne un sens à tous nos projets ?

Le vécu de la personne I.M.C. par rapport à son corps meurtri est un vécu de corps "empêché", disloqué, regardé étrangement, et auquel il faut donner une fonctionnalité et un aspect le plus proche possible de la normale parce que cette image est insoutenable et ne correspond pas aux aspects reconnus d'identification somatique avec l'autre.

Lorsqu'on est infirme moteur cérébral on vit depuis sa plus tendre enfance de manière permanente un corps qui ne fonctionne pas ou qui fonctionne mal, qui est disharmonieux disgracieux, qui n'est ni érotique,

ni érogène et qu'il faut réparer. Les difficultés de notre venue au monde et tous les évènements (médicaux, séparation précoce, annonce du handicap, placement en institution, prise en charge rééducative) qui ont entouré cette naissance difficile vont contribuer à faire émerger peu à peu l'idée d'anormalité. Cet état particulier du jeune enfant "né comme ça" est souvent perçu et reçu dans notre société comme une tare. Le handicap dit de naissance représente pour beaucoup de personnes quelque chose de l'ordre du démoniaque. Ces représentations issues de notre inconscient collectif sont enfouies en chacun de nous et ressurgissent à la vision d'un être évoquant une certaine dégénérescence. Les atteintes motrices d'origine cérébrale et leur cortège d'expressions spectaculaires (avec ou sans étayages orthopédiques) font le plus souvent naître d'emblée le soupçon de difficultés intellectuelles et mentales avec en sous-entendu une idée d'inconscience et d'irresponsabilité. C'est me semble-t-il cette image d'anormalité omniprésente autour de cet "enfant au cerveau blessé" qui va l'accompagner toute sa vie et imprégner de manière singulière l'existence humaine de cet accidenté de la vie.

Naître et grandir en étant d'une part pénalisé dans son développement corporel et d'autre part vécu fantasmatiquement par notre entourage comme une anomalie de la nature, c'est vivre dès notre venue au monde sur des fondements existentiels dominés par la souffrance. Cette souffrance éprouvée ou ressentie d'abord dans le cadre familial, puis dans des situations personnelles ou sociales génère un certain nombre d'états psychologiques ou de sentiments qui vont s'enraciner dans le sentiment global d'identité de la personne.

Notre histoire est marquée du sceau de la souffrance dans la mesure où notre avènement à la vie constitue toute une série de traumatismes physiques, psychiques, individuels, familiaux et sociaux.

Tout d'abord, le handicap de naissance, risque de produire des difficultés dans l'instauration des interrelations précoces. Comme le dit justement André Green : « Aucun psychisme ne peut s'instaurer et s'éprouver comme tel, sans se donner à penser par un autre psychisme ». C'est par les pensées de la mère, étayées par la présence du père, que l'enfant va se mettre à penser et s'éprouver. On peut imaginer que le désarroi des parents à l'annonce du handicap peut engendrer des ajustements relationnels difficiles entre l'enfant et ses parents dès que le handicap est repéré et dit.

Il semble que la vie soit dominée plus ou moins longtemps par un certain nombre d'états émotionnels et affectifs induits directement ou indirectement par cette souffrance, et qui constituent certaines particularités de notre "être au monde".

Etre I.M.C., c'est vivre une insécurité fondamentale, la peur, le doute et l'incertitude, l'interdit d'être, la culpabilité d'être, l'incommunication, le sentiment d'exclusion.

Notre vie est jalonnée d'évènements et de situations qui ont pour effet le plus souvent de remettre en cause notre statut d'être personnel, d'ébranler ou de rendre difficile la permanence d'un certain nombre de sentiments qui donnent à toute personne le sentiment d'être quelqu'un pour soi et pour autrui.

Dans la vie quotidienne, la crainte des dérobades du corps est quasi-permanente. Même si elle n'apparaît pas à la conscience claire, elle constitue un fond d'anxiété qui se surajoute à notre fameux facteur E. Tout acte qui met en jeu notre motricité ou notre gestualité défaillante est un risque. Nous vivons ces situations d'échec corporel comme une trahison. Même si nous pensons avoir acquis suffisamment de maîtrise fonctionnelle, cette peur d'être trahi par notre corps nous habite inconsciemment. Elle nous est communiquée insidieusement par la souffrance et la culpabilité de nos parents qui ont du mal à vivre les difficultés de leur enfant et leurs conséquences sur le devenir humain de leur descendance. Ce manque de confiance en notre corps émerge aussi à la suite des différentes interventions, médicales, rééducatives, chirurgicales et orthopédiques car elles constituent un renvoi incessant de notre faillibilité.

### **Une construction identitaire difficile**

Tous ces soins apportés à notre corps "pour le remettre en état" s'intègrent progressivement dans le processus de constitution de l'image de soi et renforce notre sentiment d'anormalité. Notre vie est tellement envahie par le désir de réparation de nos parents, des médecins, des soignants, qu'à la longue nous nous vivons comme des êtres insatisfaisants, incapables d'être gratifiants. Nous avons le sentiment de ne pas être aimé tel que nous sommes et nous avons du mal à nous estimer. Une des interrogations qui occupe souvent notre esprit à chaque fois que nous nous manifestons de quelque manière que ce soit : « Qu'est-ce que les autres vont penser de moi ? ».

Ce sont aussi des situations relationnelles et sociales difficiles qui sont à l'origine de cet état de peur. Ce sentiment de faillibilité fonctionnelle ou gestuelle est particulièrement éprouvant. Cela balaie en un rien de temps l'illusion de normalité avec laquelle on paraît vivre parfois et nous ramène à notre dépendance partielle ou totale.

Lorsque des aides techniques prennent le relais de nos fonctions motrices déficientes, elles permettent, certes, de retrouver une certaine liberté corporelle assistée et par là une certaine liberté existentielle. Si elles tombent en panne, un état de panique nous étreint et crée en nous une indisponibilité d'esprit. Nous sommes, dans ces moments là,

obnubilés par la perte de notre autonomie, qui nous renvoie à notre impuissance fondamentale et la perspective de retrouver un état de dépendance à l'autre ne nous réjouit pas forcément. L'imprévu est toujours difficile à gérer affectivement et provoque angoisse, panique, crainte qui majorent nos difficultés de maîtrises fonctionnelles. "Toute cicatrice est une humiliation". Ceci semble correspondre assez bien à ce que nous pouvons vivre. On se sent déchu d'une manière outrageante, atteint dans notre dignité d'homme ou de femme.

La dépendance à l'autre est souvent génératrice d'angoisse et sape le sentiment d'autonomie inhérent et nécessaire à l'affirmation de son identité. C'est difficile d'avoir la maîtrise de certains gestes alors que d'autres vous échappent et de ne pas pouvoir satisfaire ses besoins et ses désirs sans la médiation d'un tiers. Que devient le sentiment de liberté personnelle lorsque pour réaliser nos projets nous devons souvent négocier, différer ou renoncer. On est pris entre le désir d'être et l'impossibilité d'être. Il y a une espèce de confusion qui s'installe entre le faire et l'être.

Le manque d'autonomie plus ou moins important risque de nous amener à nous considérer comme assujetti à l'autre, celui-ci devenant tout-puissant puisqu'il nous permet de vivre. La proximité ne favorise pas toujours la naissance et la pérennité de l'altérité. Parfois on se sent envahi par la surprotection de l'autre qui ne mesure pas bien vos besoins d'aide ce qui provoque de l'agacement, de l'irritation et vous avez très envie de l'envoyer balader. Il est nécessaire alors de pouvoir dire, de pouvoir mettre des mots sur ce que l'on ressent si l'on veut conserver un espace de liberté entre l'aidé et l'aidant.

Face à nos limites contre lesquelles on se cogne si souvent et à toutes les interrogations qu'elles provoquent en nous et chez les autres, nous avons l'impression d'être anéanti dans notre être personnel et nous nous ressentons parfois comme étranger à la communauté à laquelle nous croyions appartenir.

La relation à l'autre lorsque l'on est I.M.C., et que l'on ne se maîtrise pas, est systématiquement faussée et perturbée, parasitée comme l'est notre corps. Nous sommes amenés à vivre et à être vécus dans un registre d'infériorité parce que nous ne renvoyons à l'autre, paniqué, que des images d'impossibilités. Nous sommes vécus alors comme fondamentalement « empêchés », physiquement, mentalement et socialement. L'interdit d'être nous frappe de plein fouet. Nous symbolisons la précarité de l'existence et nous réveillons l'angoisse du corps démantelé qui habite bon nombre de cauchemars. Nous sommes réduits au seul état de notre corps. Nous ne pouvons plus être alors envisagés comme sujet.

Quel enfant adolescent ou adulte I.M.C. n'a pas entendu tenir des propos en sa présence sur ses difficultés évoquant ou laissant entendre son incapacité de comprendre ce qui se disait ou exprimant clairement ses impossibilités d'être responsable et de vivre socialement dans la communauté des humains.

Voici quelques situations d'hier et d'aujourd'hui qui contribuent à illustrer ces a priori sociaux :

- Lorsque j'avais 6 ans, mes parents voulurent que je sois scolarisé à l'école du quartier. Lorsque nous sommes allés rencontrer le responsable de l'établissement scolaire, j'ai entendu au cours de la conversation cette phrase qui a heurté mon esprit d'enfant éveillé que j'étais : « comment voulez vous qu'un enfant comme ça apprenne normalement ». On venait de me condamner injustement alors que j'avais déjà de nombreux acquis en lecture et en calcul. Mes parents jusque là s'étaient occupés de mes apprentissages. Je fus refusé dans cette école.

Ce genre de condamnation engendrée par le côté visible de nos difficultés est assez courant et nie notre existence en tant que sujet capable de penser de manière autonome.

- Lors d'une élection présidentielle, une jeune femme qui a une forte athétose et des difficultés de langage, rendant sa compréhension immédiate un peu difficile, se présente à l'entrée du bureau de vote sur son tricycle dont elle descend, et avec sa démarche un peu titubante et incertaine, va vers l'isoloir muni des différents bulletins de vote. À un moment, cette personne qui accomplissait son devoir de citoyen comme tout un chacun, entend quelqu'un dire : «c'est un psychologue qu'il faudrait pour l'aider ».

- Un jeune adolescent de l'établissement où je travaillais sortait régulièrement en ville avec son fauteuil roulant électrique. Il était très avide de découvrir sa liberté et de côtoyer d'autres personnes, d'aller faire des courses, ou de poster du courrier. Il exprimait ainsi son désir d'occuper un espace social avec son handicap. Un jour, il s'est trouvé bloqué par un bateau de trottoir un peu plus haut que d'ordinaire. Deux ou trois personnes sont alors venues lui donner de l'aide. L'une d'entre elles disant un moment : «c'est y pas malheureux, il ferait mieux de rester au centre ».

C'est tous les jours que nous rencontrons des situations où notre différence est stigmatisée. On se retrouve ainsi dans des situations où la parole de l'autre contient les marques d'une perception négative de votre personne en raison de la visibilité immédiate de vos difficultés motrices. Cela va de l'imagination de votre statut juridique « sous tutelle », à des commentaires sur les relations sexuelles que vous pouvez avoir avec la personne qui vous accompagne en passant par la négation de votre situation.

Le corps tourmenté n'induit pas une tranquillité existentielle ni pour celui qui en est l'objet, ni pour celui qui est témoin et regarde. Très tôt nous ressentons cette difficulté qui s'installe entre l'autre et nous, ce qui provoque des réactions de frustrations qui ne font qu'accentuer notre insécurité fondamentale.

Le regard des autres déclenche souvent en nous des réactions émotionnelles assez intenses parce qu'il nous semble mettre l'accent sur l'anormalité, notre dissemblance qui nous fait si mal. Il me semble que nous vivons le regard que l'on nous porte avec une certaine ambivalence. Il peut renforcer notre sentiment d'étrangeté, comme il peut aussi être un signe de reconnaissance sociale et par là confirmer notre appartenance à la communauté humaine.

L'irruption dans un champ social d'un individu porteur d'une infirmité motrice cérébrale introduit d'emblée, après la surprise, une certaine suffocation. Un climat de doute s'installe chez les différents partenaires en présence par rapport à une certaine similitude attendue de l'autre dans la rencontre avec nos semblables. La personne I.M.C., dans la plupart des cas, ne répond pas à cette attente et ne peut pas se mouler aux codes relationnels habituels. Le corps doit passer inaperçu, et chacun doit pouvoir trouver une image de l'autre qui ne le surprenne pas. C'est ce qui explique le désarroi et la gêne provoquée par la personne I.M.C. lorsqu'elle affirme sa présence sociale.

Désarroi et incertitude naissent aussi chez l'I.M.C. pourtant habitué dès son plus jeune âge à l'expression de ces ressentis sociaux. Le sujet infirme moteur cérébral s'interroge à chaque nouvelle rencontre sur la manière dont il va être accueilli, reçu et accepté. Les modalités relationnelles habituelles se trouvent bouleversées dans la rencontre d'une personne I.M.C. Le corps devient pesant et embarrassant.

Les interrelations sont quelquefois difficiles à vivre pour d'autres raisons que l'image déroutante que nous présentons.

L'homme assis et l'homme debout doivent chercher leurs repères pour communiquer : la manière dont chacun occupe et intègre l'espace de la rencontre est à l'origine de ressentis particuliers de part et d'autre.

Le fauteuil roulant ne favorise pas les échanges de proximité dans une situation spontanée, dans un univers humain inconnu. Ce fauteuil avec parfois les nombreux accessoires que l'on maîtrise, ces orthopédies, constitue un signe investi de puissantes représentations imaginaires péjoratives (infirmité honteuse, déchéance, dévalorisation).

Les difficultés de langage : la fluidité de la communication est brusquement interrompue parce que les autres doivent faire un effort pour nous écouter et nous décoder. Nous vivons quelquefois une déformation et une dépossession de notre pensée lorsque notre interlocuteur met des

mots à notre place.

Les mouvements incoordonnés et les gesticulations nous empêchent de prendre place dans un espace de communication interhumaine car nous parasitons les rituels relationnels mis en place dans notre société.

André Green parlant de l'autre différent qui nous dérange écrit : « Cette altérité, qui touche l'Autre en nous, est l'autre face de leur proximité. Ils peuvent nous apparaître plus proches que beaucoup de nos proches, sans quoi ils ne susciteraient pas en nous, tant de pensées, tant d'espoir de percer notre mystère à travers eux ».

Ce sont de telles situations que vivent beaucoup d'entre nous qui nous donnent le sentiment d'être nié dans nos possibilités d'être et de ne pas pouvoir développer des relations autres que celles fondées sur la dépendance et l'assistance. C'est dans diverses formes d'interactions sociales que nous prenons conscience de notre présence corporelle dérangement et du peu de désirabilité sociale que nous éveillons spontanément. Notre humanité nous étant souvent confisquée, nous sommes constamment obligés, pour pouvoir exister relationnellement et socialement de démontrer, prouver, donner des garanties, afin de montrer aux gens que nous côtoyons que nous ne sommes pas un objet de pitié et de compassion atteint par le sort et le démon. C'est une lutte permanente pour sauvegarder notre appartenance malgré notre dissemblance. Pour exister nous devons insister.

Notre vécu de notre présence sociale, de notre rencontre avec l'autre peut s'exprimer ainsi me semble-t-il :

- Nous souffrons d'être regardés, nous souffrons de ne pas être regardés.
- Nous souffrons d'être là, mais nous souffrons de ne pas être là.
- Nous souffrons de notre corps laid, mais nous pensons qu'il est beau.
  
- Nous souffrons d'aimer et de ne pas pouvoir être aimé.
- Nous souffrons de ne pas communiquer, nous souffrons de communiquer.

En fait j'ai l'impression que pour beaucoup d'entre nous la vie est fondée sur cette ambivalence qui nous ramène au dilemme shakespearien : "être ou ne pas être" qui exprime toute la difficulté de vivre d'une personne infirme moteur cérébral.

Si nous ne parvenons pas à sortir de cette ambivalence, il nous sera difficile de produire de la vie, de créer du lien social et d'affirmer notre identité malgré notre différence originelle.



## **Le désir d'aimer et d'être aimé.**

Parmi les souffrances et les interrogations qui nous assaillent, il y a toutes celles liées à la réalisation de la vie affective et sexuelle. Peut-on être un homme ou une femme désiré et désirable, capable de séduire ou d'être séduit si on ne correspond pas aux modèles idéaux que notre société privilégie en matière d'esthétique corporelle : le beau, l'harmonieux, l'aisance, le paraître au détriment de l'être. En écrivant ces lignes me revient à la mémoire ce que Pasolini, le cinéaste, disait en évoquant ses tourments amoureux lié à son homosexualité : «Ceux qui comme moi ont eu le destin de ne pas aimer selon la norme finissent par surestimer la question de l'amour. Quelqu'un de normal peut se résigner – quel mot terrible –, à la chasteté, aux occasions manquées ; mais chez moi la difficulté d'aimer a rendu obsessionnel le besoin d'aimer : la fonction a hypertrophié l'organe, alors que dans mon adolescence, l'amour me semblait être une chimère inaccessible ».

La plupart du temps la personne handicapée est attirée par une personne valide et désire la séduire, parce que la personne jouissant de son intégrité corporelle est surinvestie, elle représente ce que l'on n'a pas.

Nous ne pouvons pas être envisagé comme un partenaire possible d'une éventuelle relation amoureuse, ou d'une « aventure » sensuelle, voire sexuelle tant notre perception par l'autre (homme ou femme) est chargée d'attributs négatifs qui semblent bloquer tous les fantasmes sexuels ou sexués inhérents à chaque humain. La perspective d'un élan pouvant faire advenir une relation plus intime est souvent oblitérée. On prend des précautions en proposant une relation amicale, devant certaines avances émanant de la personne au corps « escamoté ».

Dans la séduction ou la relation amoureuse avec un être hors normes et à l'allure gesticulante et grimaçante, les vieilles images archétypiques ressortent et les représentations de l'acte de tendresse et d'intimité peuvent être totalement abolies au détriment d'images de monstruosité et de perversité qui sont véhiculées dans l'imaginaire de bon nombre de personnes à propos de la personne qui présente des caractéristiques corporelles inhabituelles comme c'est le cas pour l'I.M.C. On a encore beaucoup de mal à nous imaginer dans notre dimension sexuée avec tout ce que cela implique de désir, de plaisir, de tendresse et de possibilité de s'accomplir.

Devant tant d'échecs sentimentaux ou de prise de conscience de la difficulté de créer un lien d'intimité et de sensualité avec une personne « valide », le désir inassouvi de rencontrer le partenaire amoureux finit par occuper un champ de conscience important. Cela empêche d'autres investissements et favorise une activité fantasmatique quelquefois stérilisante.

Certaines personnes I.M.C. ont exprimé leur détresse, leurs inquiétudes, leurs angoisses par rapport à cette dimension de la réalisation de soi dans différents témoignages écrits. Certains expriment une détresse profonde, d'autres s'interrogent de manière moins poignante et revendicative sur cette expression de leur humanité.

Actuellement il me semble que de plus en plus de personnes I.M.C ont des relations amoureuses, vivent en couple, se marient, ont des enfants. Malgré la prégnance encore forte des images péjoratives, il me semble, d'après ce que je vois, et au regard d'un certain vécu personnel, qu'on entre dans une ère du possible. C'est une question de connaissance, de reconnaissance et surtout de capacité à réinventer la vie.

Tout en reconnaissant l'importance du lien fondé par la génitalité, qui n'est qu'un aspect de la sexualité, il me semble qu'il peut y avoir d'autres modes à cultiver dans la relation amoureuse qu'on soit valide ou handicapé : le plaisir d'être ensemble, la tendresse, la complicité, le dialogue. La construction d'une intimité, c'est aussi la découverte du corps de l'autre, de ses différentes zones érogènes, du plaisir physique émotionnel et psychique qu'on peut découvrir et perpétuer ensemble. Donner du plaisir et avoir du plaisir ne passe pas forcément par la fulgurance d'un acte sexuel. La séduction aussi peut avoir d'autres critères que le gracieux et l'harmonieux.

## **Pouvoir donner du sens à sa singularité.**

La reconnaissance du sujet I.M.C. par lui-même et par les autres est un long cheminement qui va de l'intériorisation douloureuse de son anormalité à la gestion cohérente et harmonieuse de sa différence. Ce lent et difficile travail de construction personnelle ne peut se faire me semble-t-il que si l'individu I.M.C. :

- peut s'approprier son histoire qui lui a été le plus souvent confisquée, scotomisée, déformée, voire cachée,
- parvient à mettre des mots sur ce corps objet de tant de soins, mais aussi lieu de souffrance et de mésamours,
- peut faire advenir une parole sur son vécu émotionnel, personnel et social,
- prend conscience de la réalité déstabilisante de son image pour l'autre,
- peut à un moment ou à un autre de sa vie reconnaître qu'il ne vivra qu'en se situant dans des registres d'assistance partielle ou totale, de compensation de stratégies de contournements qui ne sont pas forcément évidents à gérer affectivement au quotidien.

Ces différentes élaborations psychiques sont à mon sens indispensables pour sortir du chaos provoqué par le cataclysme de notre naissance et redonner du sens à notre existence.

Il est nécessaire d'accompagner très tôt le jeune I.M.C. dans la prise de conscience de sa différence. Il doit être aidé, lui et sa famille dans la progressive découverte de son altérité et de tout ce qu'elle peut générer de positif, afin de faire de « discordance » un atout, une force de vie créatrice.

**En conclusion**, j'aimerais vous proposer une réflexion de Monique Schneider, psychanalyste, qui a résonné très fort en moi lorsque je l'ai lue :

« L'essentiel n'est pas de déchiffrer le handicap qui surgit, mais de le faire naître, de le porter à l'existence ».